

Hrănirea prin intermediul unui tub

Informații pentru persoane ce suferă sau sunt afectați de boala neuronului motor

Boala neuronului motor (BNM) poate cauza dificultăți în consumarea alimentelor și băuturilor. Mușchii gâtului și gurii pot deveni slăbiți, înceți sau necoordonați. Acest lucru vă poate afecta abilitatea de a mesteca și înghiți, ceea ce duce la pierderea în greutate, deshidratare și lipsă de energie.

Echipa dvs. pentru sănătate și asistență socială poate sugera un tub de hrănire pentru a ușura aceste dificultăți dar această alegere poate fi dificilă. Această fișă informativă vă explică opțiunile pentru a vă ajuta să luați o decizie informată. Este important să discutați această decizie cu familia, îngrijitorii și echipa pentru sănătate și asistență socială, pentru ca aceștia să știe cum doriți să primiți asistență.

Conținutul include următoarele secțiuni:

- 1: Ce este hrănirea prin intermediul unui tub?
- 2: Este hrănirea prin intermediul unui tub potrivită pentru mine?
- 3: Cum îmi va afecta un tub de hrănire viața?
- 4: Cum este tubul montat?
- 5: Cum am grijă de tubul de hrănire?
- 6: Cum aflu mai multe?



Acest simbol este utilizat pentru a sublinia **celelalte publicații ale noastre**. Pentru a afla cum să accesați aceste publicații, consultați *Mai multe informații la sfârșitul acestei pagini*.



Acest simbol este utilizat pentru a sublinia **citate de la alte persoane cu (sau afectate de) BNM**.

Rețineți că aceasta este o versiune tradusă a informației sursă. Asociația pentru BNM folosește servicii de traducere renumite, dar nu-și poate asuma responsabilitatea pentru o eroare în traducere.

Adresați-vă întotdeauna echipei dvs. pentru sănătate și asistență socială pentru sfaturi atunci când luați decizii cu privire la tratament și îngrijire. Aceștia vă pot programa un traducător ca să vă asiste la programări.

Traducerea mai multor informații poate fi posibilă, dar acesta este un serviciu limitat. Contactați linia telefonică de asistență, „MND Connect” pentru mai multe detalii.

Telefon: **0808 802 6262**

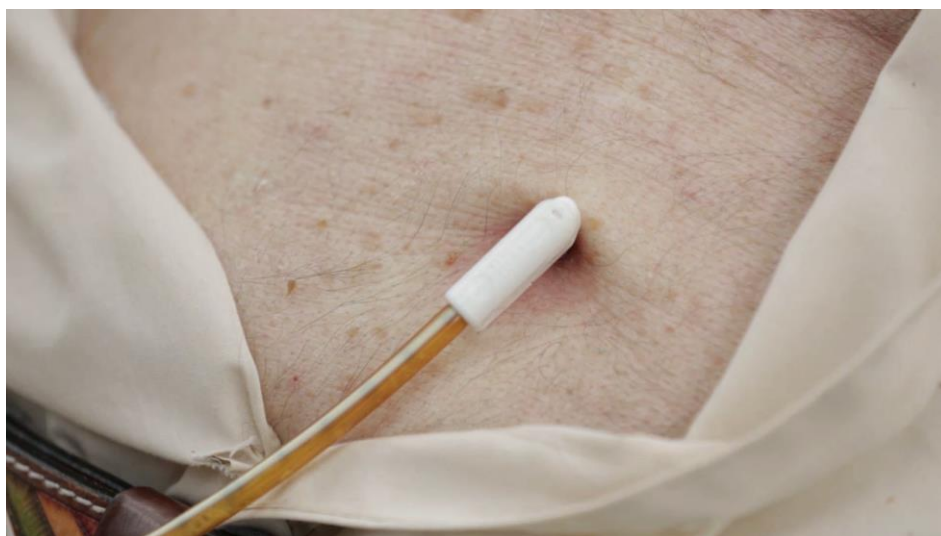
E-mail: mndconnect@mndassociation.org

1: Ce este hrănirea prin intermediul unui tub?

Hrănirea prin intermediul unui tub este o modalitate de a trece fluide și lichide special preparate pentru hrănire direct în stomac printr-un tub, în abdomenul dvs. Tubul este flexibil și poate fi ascuns discret sub haine. Este de mărimea unui pai îngust, mic.

Diferite mărci și tipuri de tuburi de hrănire pot arăta puțin diferit, dar au un design similar. Fiecare este montat prin intermediul unei proceduri chirurgicale minore.

Următoarea fotografie prezintă un tub de hrănire montat:



Vedeți secțiunea 4: *Cum se fixează tubul? Pentru mai multe informații cu privire la procedură.*

Cu ajutorul unui tub de hrănire, puteți consuma alimente și băuturi ca în mod normal, dacă vă simțiți în siguranță să faceți acest lucru și ați fost sfătuit(ă) de echipa pentru sănătate și asistență socială. La început, veți utiliza tubul pentru a vă suplimenta cantitatea de alimente și băuturi.

Pe măsura ce simptomele se înmulțesc, puteți utiliza tubul mai mult. Puteți obține toți nutrienții și fluidele necesare prin intermediul tubului, dacă este necesar. Un nutriționist poate discuta tipurile și cantitățile de lichid preparat special pentru hrănire necesare pentru a obține acest lucru.

Vedeți secțiunea 5: *Cum pot avea grijă de tubul de hrănire? Pentru mai multe informații cu privire la viața de zi cu zi cu un tub de hrănire.*

Dacă doriți să discutați despre hrănirea prin intermediul unui tub, adresați-vă medicului de familie pentru a vă recomanda unui nutriționist, unei asistente sau unui doctor care este specializat în hrănirea prin intermediul unui tub.

2: Este hrănirea prin intermediul unui tub potrivită pentru mine?



„Cred că este important să luați această decizie cât mai curând posibil, deoarece conștientizarea oferă adaptare și adaptarea ajută la procesul pentru luarea deciziilor.”

Ca în cazul oricărei alte proceduri chirurgicale, este alegerea dvs. În întregime dacă veți opta pentru montarea unui tub de hrănire. Doar pentru că o procedură este posibilă și poate aduce beneficii, nu înseamnă că este potrivită pentru toată lumea.

Orice decizie luați, vă puteți răzgândi în timp. Poate doriți să:

- optați pentru montarea un tub de hrănire mai târziu, dar poate deveni dificil să introduceți tubul de hrănire pe măsură ce simptomele progresează (adresați-vă echipei pentru sănătate și asistență socială pentru sfaturi)
- Încetați utilizarea tubului de hrănire odată ce a fost poziționat (consultați titlul Ce se întâmplă dacă mă răzgândesc după montarea tubului?)

Atunci când luați decizia, este vital să aveți informații cu privire la avantaje și

dezavantaje pentru fiecare metodă de hrănire.

Cel mai bine este să discutați cu echipa pentru sănătate și asistență socială deoarece aceștia vă pot ajuta să luați o decizie informată cu privire la viitoarele alegeri în ceea ce privește sănătatea dvs. Este posibil ca un membru din echipa dvs. de sănătate să vă prezinte unei persoane care deja utilizează un tub de hrănire pe parcursul procesului de decidere.

Spitalele și serviciile comunitare dețin de obicei informații de orientare despre tubul de hrănire și poate fi util să întrebați de acestea.

De ce trebuie să iau în considerare tubul de hrănire?

Cu BNM, puteți experimenta:

- dificultăți la mestecarea și înghițirea alimentelor
- control redus al mâinilor și brațelor, ceea ce duce la dificultatea de a duce alimentele la gură
- scăderea în greutate din cauza alimentației reduse și pierderii masei musculare
- deshidratare și constipare din cauza consumului redus de lichide
- schimbări ale simțului gustului sau apetit redus
- Lipsă de energie din cauza aportului foarte mic de calorii
- Trecerea alimentelor și lichidelor în plămâni, cauzând tuse sau înecare (cunoscută și ca aspirație, ceea ce poate cauza infecții pulmonare).

Care sunt beneficiile?



„Eliminând atât de mult stres, procedura simplă de Gastrostoma Percutanată Endoscopică mi-a îmbunătățit mult calitatea vieții, atât mie cât și celor dragi. Departă de a fi o admitere a înfrângerii, mă ajută să lupt împotriva BNM.”

Tubul de hrănire vă permite să obțineți substanțele nutritive de care aveți nevoie și poate:

- crește nivelul de energie și vă ajută să recâștigați sau mențineți greutatea
- cauza mai puțin stres dacă mestecarea și înghițirea devin mai dificile
- reduce riscul tusei, înecării și infecțiilor pulmonare

- crește aportul de fluide, ajutând la prevenirea deshidratării și constipației
- poate fi o cale utilă pentru a ingera anumite medicamente
- vă poate îmbunătăți bunăstarea.

Toate cele menționate mai sus vă pot îmbunătăți calitatea vieții sau confortul. Cu toate acestea, utilizarea unui tub de hrănire nu va întârzia sau stopa progresia bolii BNM.

Care sunt riscurile?

Montarea unui tub de hrănire este o procedură comună și sigură. Problemele majore sunt rare și cele mai multe pot fi rezolvate ușor.

Ca și cu orice tratament, există câteva riscuri posibile pe care ar trebui să le cunoașteți, cum ar fi:

- infecția în urma intervenției chirurgicale
- sângerarea sau scurgeri din rană
- disconfort sau durere în jurul regiunii unde tubul a fost introdus.
- balonare după ce tubul de hrănire este montat, cauzată de aerul rămas în stomac
- respirația poate deveni mai grea pentru un timp până ce tubul este montat

Riscurile dvs. vor depinde de starea de sănătate. Puteți obține sfaturi de la un nutriționist sau doctor relevant înainte de a lua decizii cu privire la tubul de hrănire.

Cum îmi va afecta tubul familia și îngrijitorii?

Este posibil să vă îngrijorați din cauză că gestionarea hrănirii prin intermediul unui tub ar putea deveni o activitate stresantă pentru familie sau îngrijitori. Cu toate acestea, aceștia se pot consola cu gândul că dvs. obțineți fluidele și nutriția necesară.

Procesul este simplu și toate persoanele implicate în îngrijirea dvs. vor primi instruire pentru a vă asista cu hrănirea prin intermediul unui tub. Vedeți secțiunea 5: *Cum am grijă de tubul de hrănire?*

Odată ce ați decis dacă veți alege tubul de hrănire sau nu, este posibil ca familia dvs. sau îngrijitorii să nu fie de acord cu alegerea luată. Discutarea îngrijorărilor fiecăruia vă poate ajuta să ajungeți la un numitor comun.

Pot vedea un videoclip despre hrănirea prin intermediul unui tub?

Vedeți site-ul web myTube pentru mai multe informații și videoclipuri despre alimentarea prin tub: www.mytube.mymnd.org.uk

Acesta explorează luarea deciziilor și utilizarea hrănirii prin intermediul unui tub, după cum a fost dezvoltată de SITraN – Sheffield Institute for Translational Neuroscience, (Institutul Sheffield pentru Neuroștiința Translațională)

Site-ul web a fost creat pentru persoanele care trăiesc cu boala BNM și care au dorit o modalitate de a „cunoaște” alte persoane și vedea tuburile de alimentare în folosință. Auzind experiențele acestora și poveștile personale pe myTube poate ajuta să luați propria decizie de a vă monta un tub de hrănire sau nu.

Videoclipurile ajută pentru a prezenta viața cu tubul de hrănire. Videoclipurile sunt susținute de texte introductive și o listă de resurse selectate cu grijă din organizații de încredere, inclusiv propriile fișe informative și ghiduri.

Ce se întâmplă dacă decid să nu aleg un tub de hrănire?

Masa dvs. musculară va continua să se deterioreze indiferent dacă folosiți un tub de hrănire sau nu. Cu toate acestea, fără un tub de hrănire, este probabil să pierdeți din greutate și să deveniți deshidratat(ă), deoarece alimentația și consumul de lichide devine mai dificil. Vă puteți îngrijora cu privire la cum se va simți asta, dar setea și foame devin de obicei mai puțin intense pe măsura ce boala BNM progresează. Este posibil să vă ajute discutarea acestui subiect cu un specialist în îngrijirea paliativă. Adresați-vă echipei pentru sănătate și asistență socială pentru o recomandare.

Odată ce ați considerat aceste opțiuni, puteți efectua o decizie informată. Dacă decideți că un tub de hrănire nu este potrivit pentru dvs., asistenta nutrițională, nutriționistul și logopedul vă vor susține. Aceștia vă vor sfătui cu privire la alimente, băuturi și suplimente prescrise pentru nevoile dvs. Echipa de îngrijire paliativă vă va susține de asemenea și vă va sfătui cu privire la orice medicamente necesare pentru a ameliora senzația de foame și sete, după cum este necesar.

Acest sfat poate include adaptarea texturilor alimentelor și consistențelor lichidelor, pentru a vă ajuta să continuați să vă alimentați și consuma lichide cât mai mult posibil.



Pentru informații cu privire la alimentația și consumul de lichide cu afecțiunea BNM și rețete pentru preparate ce pot fi înghițite ușor, consultați: *Alimentația și consumul de lichide cu afecțiunea BNM*



Pentru mai multe detalii cu privire la înghițire, salivă, tuse și înecare din cauza BNM, consultați: Fișă informativă 7A – *Dificultăți de înghițire*

Dacă doriți să vă asigurați că nu veți avea un tub montat, chiar și în cazul unei urgențe, puteți declara acest lucru în „An Advance Decision to Refuse Treatment” (O decizie avansată de a refuza tratamentul) (ADRT). Vedeți următorul titlu *Ce se întâmplă dacă mă răzgândesc după montarea tubului de hrănire?*

Ce se întâmplă dacă mă răzgândesc după montarea tubului de hrănire?

Este posibil să decideți că doriți să încetați utilizarea tubului în anumite situații în viitor. An Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT) vă poate susține deciziile. ADRT informează persoanele implicate în îngrijirea dvs. ce tratamente doriți să refuzați în viitor și vor fi utilizate numai dacă pierdeți abilitatea de a lua sau comunica deciziile din orice motiv.

Trebuie să specificați ce anume doriți să refuzați și când trebuie să aibă loc acest lucru. De exemplu, este posibil să doriți să efectuați o declarație despre circumstanțele în care doriți să încetați utilizarea tubului de hrănire.

Un ADRT este obligatoriu din punct de vedere legal dacă a fost completat corect. Dacă pierdeți abilitatea de a lua decizii sau comunica, viziunea dvs. și dorințele vor fi respectate. Cu toate acestea, puteți revizui și schimba ADRT oricând.



Pentru mai multe detalii cu privire la planuirea îngrijirii viitoare, consultați publicațiile noastre despre ADRT și luarea deciziilor la sfârșitul vieții, acestea sunt listate în „Mai multe informații” la sfârșitul acestei pagini.

3: Cum îmi va afecta un tub de hrănire viața?

Această secțiune răspunde unor întrebări comune cu privire la viața de zi cu zi cu un tub de hrănire.

Cât timp mă mai pot bucura de alimente pe cale orală?

Este posibil să nu fie necesară utilizarea tubului imediat după montare. Unele persoane aleg montarea tubului în prealabil, așa încât să-l poată folosi imediat ce au nevoie de el și să crească treptat frecvența de utilizare a acestuia.

Cu un tub de hrănire montat, puteți consuma alimente și băuturi pe cale orală, atâta vreme cât vă simțiți în siguranță să faceți acest lucru. Primiți sfaturi de la logoped și nutriționist pentru a afla ce este sigur pentru dvs.

Puteți alege să vă bucurați de cantități mici de alimente și băuturi, chiar dacă există un risc mai mare din cauza dificultăților de înghițire. Acest lucru este complet rezonabil dacă ați luat în considerare riscurile și ați luat o decizie informată. Logopedul dvs. și nutriționistul vă vor sfătui în legătură cu ce tipuri de consistențe de alimente și băuturi sunt cele mai sigure pentru dvs.

Deși tubul de hrănire nu oferă aceeași plăcere ca și consumarea alimentelor și băuturilor în mod normal, poate ameliora senzațiile de foame și sete.

Mă va ajuta un tub de hrănire să cresc în greutate?

Dacă ați pierdut din greutate, este posibil să vi se prescrie un lichid cu un aport mare de calorii pentru a vă ajuta să recâștigați din greutatea pierdută. După acesta, tipul și cantitatea de alimente vor fi ajustate pentru a ajuta menține greutatea la un nivel stabilit.

Dar îmbăierea, dușul sau înotul?

Nu trebuie să utilizați tubul în apă până ce zona nu este complet vindecată. Veți primi sfaturi cu privire la cât trebuie să așteptați înainte de a putea utiliza în siguranță dușul, baia sau înota. Odată ce este sigur să faceți aceste lucruri, trebuie să vă asigurați că tubul este închis înainte, uscați cu grijă tubul și îndepărtați-vă de regiune.

Sfaturi cu privire la baie, duș și înot cu un tub de hrănire pot varia în funcție de regiuni, din cauza diferitelor tipuri de tuburi și maniera în care acestea sunt montate. Întotdeauna consultați-vă cu echipa pentru sănătate și asistență socială pentru orientare specifică.

Îmi va afecta imaginea corpului?

Este posibil să vă îngrijorați cu privire la modul în care tubul va arăta și cum vă poate afecta încrederea. Nu va fi vizibil atunci când purtați haine și nu va cauza probleme activităților zilnice.

Veți avea nevoie de timp să vă obișnuiți cu tubul și vă poate ajuta să discutați despre sentimentele dvs. cu prietenii, familia sau membrii din echipa pentru sănătate și asistență socială. Aceștia vă pot oferi asistență pentru a vă ajuta să acceptați schimbările ce au loc la nivelul corpului dvs.

Dacă sunteți îngrijorat(ă) cu privire la aspectul dvs. atunci când nu purtați haine, tubul de hrănire poate fi acoperit. În unele cazuri, poate fi tăiat la o lungime mai scurtă sau un tub cu o montare mai plată poate fi utilizat. Adresați-vă nutriționistului sau asistentei nutriționale pentru sfaturi.

Este hrănirea prin intermediul unui tub inconfortabilă?

Puteți experimenta balonare sau reflux după hrănire. Pentru a ajuta la calmarea stomacului și pentru a vă simți mai confortabil, stați într-o poziție verticală sau așezat(ă) pe mai multe perne în timp ce vă hrăniți și timp de o oră după aceea.

Dacă problema nu dispare, adresați-vă medicului de familie în echipa de îngrijire paliativă pentru a căuta medicamente ce vă pot ajuta.

Trebuie să mai am grijă de igiena orală dacă am un tub de hrănire?

Zona orală trebuie îngrijită chiar dacă nu consumați alimente. Placa se poate depune foarte rapid, așadar este important să vă spălați pe dinți de cel puțin două ori pe zi.



Pentru mai multe informații despre îngrijirea orală, consultați:
Fișă informativă 11B - *Îngrijirea gurii*

Pot avea intimitate și sex?

Funcția dvs. sexuală nu va fi afectată de tubul de hrănire dar poate schimba modul în care gândiți și simțiți cu privire la corpul dvs. Acest lucru vă poate reduce încrederea. Vedeți titlul anterior *Îmi va afecta imaginea corpului?* Pentru mai multe informații Dacă sunteți îngrijorat(ă) că tubul de hrănire vă va afecta viața sexuală, vă poate ajuta să discutați acest lucru cu partenerul și explora aceste sentimente împreună.



Pentru mai multe detalii cu privire sex și relații cu BNM, consultați:

Fișa informativă 13A – *Sex și relații intime pentru persoanele ce trăiesc cu BNM* și 13B – *Sex și relații intime pentru partenerii persoanelor ce trăiesc cu BNM*

Vor fi intestinele mele afectate?

Orice schimbare a dietei poate afecta intestinele și rutinele toaletei.

Deși funcția intestinală nu este direct afectată de BNM, multe persoane ce suferă de această afecțiune încă au dificultăți cu intestinele. Poate exista un număr de motive pentru acestea:

- slăbiciunea mușchilor pelvieni
- mai puțină activitate fizică
- Prea puține fibre și apă din cauza dificultăților de înghițire
- Utilizarea anumitor medicamente.

Puteți experimenta constipație sau diaree după ce v-a fost montat tubul. Poate dura o vreme pentru ca intestinele să revină la tiparul normal. Fibrele din alimentație pot fi ajustate dacă diareea sau constipația devin o problemă.

Este important ca dvs. să vă adaptați la viața cu tubul de hrănire, așadar adresați-vă nutriționistului, asistentei districtului sau asistentei nutriționale pentru sfaturi, dacă aveți îngrijorări.

Cum îmi voi lua medicamentele?

Dacă nu puteți înghiți, medicația dvs. va fi prescrisă sub formă de lichid sau formă solubilă, atunci când este posibil. Dacă un medicament nu este disponibil sub formă lichidă, adresați-vă specialiștilor pentru sănătate pentru sfaturi. Doctorul dvs., asistenta locală sau farmacistul vă poate oferi sfaturi cu privire la medicamentele ce

pot fi luate prin tub.



Pentru detalii despre medicamentul Riluzol, consultați:
Fișa informativă 5A – *Riluzol*

Dacă am alergii la mâncare pot avea un tub de hrănire?

Da. Nutriționistul dvs. va ști ce alimente sunt potrivite pentru nevoile dvs. Alimentele standard nu conțin lactoză, nuci și gluten. Dacă sunteți vegan(ă), alimente din soia sunt disponibile.

4: Cum este montat tubul?

Această secțiune va discuta despre procedura de montare a tubului și subiecte de discutat cu echipa de specialiști pentru sănătate și asistență socială înainte și după procedura de montare.

Ce se întâmplă pe parcursul procedurii?

Veți necesita o intervenție chirurgicală pentru a monta tubul. Aceasta este cunoscută ca gastrostoma. Există 3 tipuri:

- GPE (gastrostoma percutanată endoscopică)
- GIR (Gastrostoma inserată radiologic)
- GIO (Gastrostoma ghidată prin imagine orală)

Diferența principală între diferitele tipuri de tuburi este modalitatea în care sunt montate. Aceste lucruri vă vor fi explicate de către asistenta nutriționistă, nutriționistul sau doctorul relevant. Este cel mai bine să luați în considerare opțiunile din timp pentru a putea lua o decizie informată.

Îngrijirea după GIR poate dura mai mult și poate exista mai mult disconfort. Cu toate acestea, dacă BNM v-a slăbit funcția respiratorie, este posibil să vi se recomande GIR decât GPE. Opțiunile oferite vor depinde de zona în care locuiți, deoarece orientările regionale pot varia în funcție de tipul de hrănire prin intermediul unui tub disponibil și când este utilizat fiecare tip.

Pierderea severă în greutate înainte de a avea montat tubul de hrănire poate crește riscurile pe durata intervenției și după aceasta. Cel mai bine este să vă considerați opțiunile înainte de a fi pierdut substanțial în greutate.

Veți fi internat(ă) într-un spital pentru intervenție. În mod normal trebuie să petreceți puțin timp în spital după intervenție, dar acest lucru depinde de propriile nevoi.

Întreaga intervenție durează mai puțin de jumătate de oră și este desfășurată sub sedare ușoară. Vă veți simți relaxat(ă) dar veți înțelege ce se întâmplă. După intervenție este posibil să dormiți pentru o oră sau două și apoi să vă treziți cu puține amintiri cu privire la ce s-a întâmplat.

Câteodată alimentarea nasogastrică poate fi recomandată. Aceasta constă în introducerea unui tub îngust în nas, prin spatele gâtului și în stomac. Acesta este destinat pentru utilizarea pe termen scurt, de obicei mai puțin de patru săptămâni. Tubul este vizibil și poate cauza disconfort în interiorul nasului. Acest tub necesită să fie înlocuit adesea, așadar GPE, GIR sau GIO sunt opțiunile preferate pentru BNM deoarece nevoile dvs. vor fi continue.

Ce trebuie să știu pe parcursul montării tubului și după?

În timp ce vă aflați în spital, vă poate ajuta să adresați următoarele întrebări acelor persoane care se ocupă de îngrijirea dvs.

Cine-mi va arăta cum să:

- așezați clema și asigurați-vă că este deschisă atunci când nu este utilizată (pentru a evita deteriorarea tubului dacă este închis pentru perioade lungi de timp)
- curățați și clătiți tubul (ambele în urma montării și pentru îngrijire continuă)
- întoarceți și mișcați tubul în mod regulat (mișcați tubul în interior și exterior cu grijă) pentru a nu deveni integrat
- vă asigurați că placa de montare este la distanța potrivită față de corp
- utilizați tubului pentru mâncare, băuturi și medicamente?

După părăsirea spitalului, ce specialist:

- va fi responsabili pentru sănătatea mea asociată hrănirii prin intermediul unui tub și pentru întrebări medicale
- va fi contactul meu pentru îngrijirea tubului

- mă va sfătui dacă tubul meu se blochează sau iese dintr-un oarecare motiv

5: Cum am grijă de tubul de hrănire?

Dacă alegeți să aveți montat un tub de hrănire, este important să-l îngrijiți pentru a preveni blocaje sau deteriorarea acestuia. Va fi necesar să îngrijiți tubul în fiecare zi. Este posibil să vă puteți ocupa de acest lucru fără ajutor sau este posibil să aveți nevoie de asistență din partea rudelor, îngrijitorilor sau specialiștilor pentru sănătate în funcție de cum vă afectează BNM.



„Am fost surprins(ă) de ușurința întregului proces. În momentul trezirii după sedare, tubul era montat fără durere și părea mai degrabă natural decât invaziv. Introducerea lichidului de hrănire, clătirea cu apă și curățarea devin rapid parte din rutina zilnică.”

Oamenii se obișnuiesc cu tubul de hrănire destul de rapid. O asistentă specializată sau nutriționist vă va vizita în spital după intervenție pentru a vă prezenta atât dvs. cât și îngrijitorului dvs. cum să curățați și să îngrijiți tubul și pielea din jurul acestuia. Veți primi de asemenea instruire pentru modul în care trebuie să treceți alimentele, apa și medicamentele prin intermediul tubului. Dacă vă aflați în spital pentru o perioadă scurtă de timp, acest lucru poate avea loc acasă. Majoritatea spitalelor vă vor oferi un ghid scris, scurt pentru a vă ajuta atunci când sunteți externat(ă).

myTube oferă de asemenea informații și videoclipuri cu privire la cum să îngrijiți tubul de hrănire. Consultați „Pot vedea un videoclip despre hrănirea prin intermediul unui tub” în secțiunea 2: *Este tubul de hrănire potrivit pentru mine?* pentru detalii.

Este foarte important să știți pe cine să contactați dacă experimentați dificultăți. Vedeți *Ce trebuie să știu pe parcursul montării tubului și după?* în secțiunea 4: Cum este tubul montat? Poate doriți să vă adresați spitalului pentru o listă de întrebări.

Trebuie să primiți sfaturi dacă experimentați:

- blocaje în interiorul tubului
- scurgeri din zona unde este introdus tubul
- durere prelungită și severă în abdomen
- durere atunci când utilizați tubul pentru alimentare, medicamente sau apă
- sensibilitate a pielii din jurul tubului
- tubul nu mai stă fix sau iese (acest lucru este foarte improbabil).

Cum îngrijesc rana după intervenție?

Îngrijirea după intervenție poate varia în funcție de marca și tipul de tub de hrănire, așadar solicitați sfaturi de la personal înainte de a părăsi spitalul. Poate dura până la patru săptămâni până ce regiunea unde a fost introdus tubul să se vindece, pe parcursul vindecării este normal să experimentați durere moderată și o cantitate mică de scurgeri din regiunea unde a fost introdus tubul. Dacă aveți îngrijorări, discutați cu asistenta sau doctorul.

Cum voi fi hrănit(ă)?

Nutriționistul dvs. vă va sfătui cu privire la cea mai potrivită metodă pentru nevoile dvs. Există două metode principale pentru a vă ajuta să găsiți pe cea care se potrivește stilului dvs. de viață și nevoilor dvs.:

- lichidul de alimentare se introduce în tub în doze mici pe parcursul zilei cu ajutorul unei seringi (numită și metoda bolusului)
- lichidul de alimentare este picurat în tub pentru câteva ore de o pompă electrică, peste noapte sau pe parcursul zilei.

Câteodată, o combinație între cele două metode poate fi utilizată, dacă doriți.

Ca și cu orice alt element nou, tubul de hrănire este o schimbare a rutinei și este posibil să aveți nevoie de timp pentru a vă ajusta la aceste schimbări. Discutați cu nutriționistul dvs. despre cea mai bună modalitate pentru a include tubul de hrănire în stilul de viață existent pentru a vă satisface nevoile individuale.

Ce hrană voi primi?

Nutriționistul dvs. va recomanda un lichid de alimentare special ce conține toți nutrienții de care aveți nevoie. Este posibil să aveți nevoie de apă suplimentară prin intermediul tubului. Nutriționistul va recomanda cantitatea de hrană și apă necesară și orele pentru a consumarea acestora. Niciun alt lichid, inclusiv mâncare sau iaurt în formă lichidă nu trebuie introduse în tub, deoarece îl pot bloca sau deteriora. Acest lucru poate duce la înlocuirea tubului mai devreme.

Trebuie să comand hrană?

Hrana este prescrisă pentru dvs. și va fi livrată direct la dvs. acasă. Nutriționistul sau specialistul nutrițional vă vor recomanda cu privire la proviziile necesare și

echipamentul de hrănire. myTube oferă informații și conținut video cu privire la acestea, consultați *Pot vizualiza orice conținut video despre tubul de hrănire în secțiunea 2: Este tubul de hrănire potrivit pentru mine?* pentru detalii.

Cum se curăță tubul?

Tubul de alimentare trebuie să fie clătit cu apă înainte și după utilizare pentru a-l păstra curat și pentru a evita blocajele. Vi se va prezenta cum să faceți acest lucru dacă aveți un tub montat. myTube oferă informații și un videoclip cu privire la curățarea tubului, consultați *Pot vizualiza orice conținut video despre tubul de hrănire în secțiunea 2: Este tubul de hrănire potrivit pentru mine?* pentru detalii.

Va avea nevoie tubul de înlocuire?

Veți fi sfătuit cu privire la cât de des trebuie înlocuit tubul de hrănire. Fiecare spital va avea o recomandare diferită pe baza mărcii tubului utilizat.

Trebuie să cunoașteți faptul că tuburile cu un stil de montare tip balon trebuie schimbate în mod regulat, de obicei la fiecare 3-6 luni. Tuburile montate prin intermediul unei bare de protecție din plastic tind să aibă o viață mai lungă și pot rezista un număr de ani. Balonul și bara de protecție sunt componente ale diferite tipuri de tuburi ce se află în interiorul abdomenului pentru a ajuta la fixarea acestuia.

Înlocuirea unui tub de hrănire implică o procedură minoră de ambulatoriu care are loc în spital.

6: Cum aflu mai multe?

După citirea acestei fișe informative, este posibil să mai aveți întrebări. Doctorul dvs., asistența nutriționistă sau nutriționistul vor putea să discute orice probleme cu dvs., familia sau îngrijitorii.

Organizații utile

Nu susținem neapărat organizațiile externe listate aici. Acestea au fost furnizate pentru a vă ajuta să căutați mai multe informații dacă este necesar.

Detaliile sunt corecte în momentul imprimării dar se pot schimba între revizii. Dacă necesitați ajutor pentru a găsi o organizație, contactați linia de asistență telefonică

MND Connect (consultați *Mai multe informații* la sfârșitul acestei pagini pentru detalii despre linia noastră de asistență telefonică și cum vă pot oferi asistență).

BDA – The Association of UK Dietitians (Asociația Nutriționiștilor din Regatul Unit)

O organizație ce reprezintă nutriționiștii și oferă persoanelor care lucrează în domeniul nutrițional sfaturi despre cum lucrează.

Adresa: Etajul 5, Charles House, 148/9 Great Charles Street Queensway,
Birmingham B3 3HT
Telefon: 0121 2008080
E-mail: info@bda.uk.com
Website: www.bda.uk.com

Servicii Medicale în Țara Galilor

Informații online cu privire la serviciile NHS în Țara Galilor, inclusiv un dosar al Comisiei de sănătate Galeze. Consultați și NHS Direct Wales.

E-mail: Prin intermediul paginii de contact a site-ului web
Site web: www.wales.nhs.uk

BNM Scoția

Îngrijire, informații și finanțare pentru cercetare, pentru persoanele afectate de BNM în Scoția.

Adresa: Etajul 2, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA
Telefon: 0141 332 3903
E-mail: info@mndscotland.org.uk
Site web: www.mndscotland.org.uk

myTube

Resurse de învățare despre hrănirea prin intermediul unui tub, în cazul BNM.

Site web: www.mytube.mymnd.org.uk

NHS Regatul Unit

Referința principală online pentru NHS.

Site web: www.nhs.uk

NHS 111

Linia de asistență telefonică NHS pentru situații care nu sunt urgențe medicale.

Disponibilă 24-ore pe zi, 365 de zile pe an.

Telefon: 111 (Anglia și unele zone din Țara Galilor)

NHS Direct Wales

Sfaturi pentru sănătate și servicii de informații pentru Țara Galilor.

Telefon: 0845 4647 sau 111 dacă este disponibil în zona dvs.

Site web: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS Northern Ireland

Informații cu privire la serviciile NHS în Irlanda de Nord. Acesta este doar un serviciu online.

E-mail: Prin intermediul paginii de contact a site-ului web

Site web: www.hscni.net

PINNT

O organizație de asistență pentru persoanele ce utilizează tuburi de hrănire pentru a împărtăși experiențe și idei.

Adresa: PO Box 3126, Christchurch, Dorset BH23 2XS

Telefon: 020 3004 6193

E-mail: Prin intermediul paginii de contact

Site web: www.pinnt.com

Referințe

Referințe utilizate pentru a susține acest document, sunt disponibile la cerere la:

E-mail: infofeedback@mndassociation.org

Sau scrieți la:

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Prefață

Asociația pentru BNM este recunoscătoare următoarelor persoane pentru contribuția semnificativă la această fișă informativă:

Kay Edwards, Asistentă nutriționistă, Northamptonshire

Kiri Elliott, Ofițer de politici, The British Dietetic Association (Asociația nutrițională britanică), Birmingham

Erin Forker, Nutriționist senior, University Hospitals Birmingham NHS Trust, QE Hospital

Emma Husbands, Consultant medicina paliativă, Gloucestershire Royal Hospitals NHS Trust

Susan Rowell, Asistentă nutriționistă specialistă, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon

Joanne Simms, Nutriționist pentru asistență în Nutriția Comunitară, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon

Beth Byrne, Nutriționist pentru hrănirea enterală la domiciliu, South Warwickshire Foundation Trust, George Eliot Hospital, Nuneaton

Emma Wood, Nutriționist, James Cook University Hospital, Middlesbrough

Mai multe informații

Oferim alte fișiere cu privire la aceste informații:

7A – Dificultăți de îngrijire

11B – Îngrijirea orală

8A la 8D – o gamă de fișe despre respirație și ventilație

13A – Sex și relații pentru persoanele ce trăiesc cu BNM

13B – Sex și relații pentru partenerii persoanelor ce trăiesc cu BNM

14A – Decizie Avansată de a Refuza Tratamentul (ADRT) și plănuire avansată de îngrijire

Producem de asemenea următoarele publicații:

Alimentația și consumul de lichide cu afecțiunea BNM

Sfârșitul vieții – un ghid pentru persoanele ce suferă de boala neuronului motor

Puteți descărca majoritatea publicațiilor noastre de pe site-ul nostru web la adresa:

www.mndassociation.org/publications sau comandați în format printat de la linia de asistență MND Connect.

Echipa de asistență telefonică poate răspunde la întrebări despre aceste informații și vă poate redirecționa către serviciile noastre și către alte tipuri de asistență:

MND Connect

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Telephone: 0808 802 6262

E-mail: mndconnect@mndassociation.org

Asociația pentru BNM site web și forum online

Site web: www.mndassociation.org

Forum online: <http://forum.mndassociation.org/> sau prin intermediul site-ului web

Feedback-ul dvs. este important pentru noi

Feedback-ul dvs. este foarte important, deoarece ne ajută să ne îmbunătățim informațiile existente, pentru beneficiul persoanelor ce trăiesc cu BNM și pentru aceia care îi îngrijesc.

Dacă doriți să furnizați feedback cu privire la oricare dintre fișele informative, puteți accesa un formular online la adresa: www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

Puteți solicita o versiune de hârtie a formularului sau oferi feedback direct prin e-mail infofeedback@mndassociation.org

Sau scrieți la:

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Ultima revizie: 03.19

Următoarea revizie: 03.22

Versiunea: 1

Fundație de Caritate înregistrată sub nr.
294354

Societate cu Răspundere Limitată de
Garanția nr. 2007023